

EXPLORER LA VITALITÉ AUTREMENT...

Entrevue avec Marcia Lorenzato

GILLES NADEAU D. TH. P.

Accompagnateur spirituel

Maison Michel-Sarrazin

n.gilles@videotron.ca

Marcia Lorenzato, Ph. D., artiste et psychopédagogue, est accompagnante par l'expression artistique depuis 15 ans au Centre Bonenfant-Dionne. En 2012, elle a obtenu une reconnaissance pour sa pratique innovante par le Prix d'excellence du Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Merci beaucoup Marcia d'avoir accepté, au milieu de tes occupations, de te prêter à ce moment d'entrevue.

Tu es née au Brésil. Accepterais-tu de nous parler de ton enfance là-bas ?

Quand je suis née, nous habitons à Sao Carlos, dans l'État de Sao Paulo, une ville bâtie par des immigrants, ce qui était le cas de mes grands-parents italiens et portugais. Notre petite famille immédiate, c'est-à-dire mes parents et leurs quatre enfants, nous avons continué « la vie de nomade », comme disait notre mère, avec de nombreux déménagements entre les États de Sao Paulo et de Goiás. Cette expérience de déracinement et de ré-enracinement est déjà une belle formation sur l'attachement et le détachement, très significatif dans la relation avec la clientèle de soins palliatifs.

Notre père était professeur universitaire, essentiellement un passionné de la didactique de la

mathématique. Il est venu faire un stage post-doctoral à l'Université Laval, en 1989. Ma mère enseignait la géométrie au primaire et au secondaire. Elle a bouclé son parcours professionnel en tant qu'agente de tourisme et son hobby était la peinture sur porcelaine, un travail très raffiné. Ceci est le côté lumineux mais, comme dans toute famille, il y a aussi le côté plus sombre de notre bagage familial, qui m'a beaucoup formée aussi. Cela m'a conduite très tôt à sentir le besoin de cultiver une vie intérieure qui passait par l'expression artistique.

Tu devances ma prochaine question. Comment es-tu venue à t'intéresser aux arts plastiques ?

Mon attirance pour l'expression artistique n'est pas explicable, mais je peux faire quelques liens. J'étais fascinée très jeune par les matériaux artistiques, le dessin entre autres. Je me souviens d'une scène marquante. J'avais 5 ans et j'observais, émue, quand ma mère faisait des illustrations attirantes avec de la gouache, dans l'exercice de son rôle de professeure au primaire. Je me souviens aussi que ma professeure Rose, en 3^e année du primaire, me demandait de dessiner sur le papier carbone les illustrations de la matière en sciences pour les examens de ma classe. J'avais un « contrat de confidentialité », mais j'avais

un avantage sur mes collègues, car je savais d'avance une partie du contenu de mes examens.

Une autre expérience qui a dû influencer mon attirance pour l'art était ma réflexion sur l'image corporelle. Très tôt, j'ai dû chercher des pistes pour cultiver une réalité intérieure au-delà du regard de l'autre.

Le dessin est devenu progressivement une pratique et une voie de dialogue avec moi-même, une voie de silence qui crée un dialogue intérieur, une source de réflexion sur « qu'est-ce que la beauté? ». Le dessin était une ressource de survie psychologique, mais je n'y accordais pas une grande importance.

À 20 ans, j'ai eu mon premier emploi comme professeure d'éducation artistique et j'ai choisi d'amorcer une psychothérapie. Mon premier critère pour choisir une thérapeute: une femme; le second critère, elle devait comprendre que je communique d'abord par l'intermédiaire de mes dessins et de mes peintures. C'est une expérience qui se répercute dans ce que je suis comme professionnelle aujourd'hui.

À l'école, j'avais d'excellentes notes en sciences et mon père ne s'attendait pas à ce que je choisisse une carrière centrée sur les arts. Pour lui, c'était du gaspillage de ressources financières et personnelles. Par contre, il m'avait inculqué dans l'enfance le principe de travailler avec plaisir pour pouvoir avancer dans la joie du travail. Ma licence universitaire en éducation artistique était alignée sur ce principe. Cette formation, centrée sur les approches humanistes d'Abraham Maslow, Carl Rogers, John Dewey et Paulo Freire, a confirmé mon goût pour utiliser l'art comme outil de développement de la personne dans une vision éducative.

La première fois que je me suis inscrite à un cours d'un programme de la maîtrise en psychologie de l'éducation, j'ai aussi découvert Erik Erikson, avec sa théorie des huit phases et huit crises de la vie, et Carl Jung, avec sa théorie sur le processus d'individuation. Mon intérêt, à cette époque, semblait s'aligner vers la didactique des arts. Je cherchais quelle approche serait la plus appropriée pour un profil de clientèle *X* ou *Y* en processus d'éducation. Dans cette phase, j'ai collaboré avec une école spécialisée

pour les jeunes présentant une déficience, surtout auditive. Cette pratique suscitait ma réflexion sur la façon de soutenir le développement de la personne à l'aide de l'expression artistique. Ceci demandait de dépasser les balises et les méthodes proposées dans les programmes scolaires ministériels. Cette passion pour les approches éducatives et l'organisation de méthodes pédagogiques m'a conduit à offrir un cours universitaire sur la méthodologie de l'enseignement des arts, à Brasilia. C'était l'occasion de mon premier déménagement en tant qu'adulte et professionnelle.

Comment es-tu arrivée au Québec?

Lors d'une visite d'une délégation du Québec à Brasilia, dans une des universités où je travaillais, le professeur Claude Gaulin, aujourd'hui décédé, m'a laissé le catalogue des cours de l'Université Laval. J'ai vu le programme de maîtrise en psychopédagogie, avec une concentration en créativité et expression, incluant des cours sur la psychosynthèse (approche créée par l'Italien Roberto Assagioli). Incroyable! J'avais le rêve d'étudier ailleurs. J'ai dû évidemment étudier la langue française en urgence et demander un congé sans solde de mon travail pour arriver au Québec à l'hiver 1988, inscrite aux études à temps plein.

J'avais un congé de perfectionnement de deux années. Mon projet de maîtrise était, au départ, centré sur la clientèle des personnes présentant une déficience auditive. Quand mon directeur de recherche, André Paré, un psychosynthésiste très reconnu dans le milieu, m'a entendu parler de la place du dessin dans mon processus de connaissance de soi, il m'a aidée à réaligner mon projet de maîtrise. J'ai réalisé une recherche qualitative avec un groupe de six adultes âgés entre 30 et 40 ans et traversant une phase de transformation dans leur vie. J'ai pu approfondir une pratique professionnelle guidant le processus de l'expression symbolique et l'interaction avec ce langage comme moyen de rééquilibration d'un parcours de vie. Je m'appuyais, entre autres, sur les bases théoriques proposées par Mario Berta concernant les trois niveaux de l'expérience humaine: le sensoriel, le psychique et l'axiologique, et le processus de

symbolisation (par Carl Jung), intégré à la psychosynthèse. Ma maîtrise, intitulée « Le dessin personnel comme moyen de connaissance de soi », est devenue une base significative dans la suite de mon parcours de création professionnelle artistique et comme accompagnante par l'art.

Mon intention était de retourner au Brésil après avoir complété ma maîtrise pour continuer ma carrière dans le milieu de l'enseignement universitaire. Mais... la vie m'a surprise. Six mois avant mon départ, je suis devenue amoureuse d'un Québécois, père de mes deux enfants, mon mari depuis déjà 33 ans, et cela malgré les hivers.

Une nouvelle langue, le choc de la température et ... j'imagine le choc culturel...

Oui, quelques chocs et secousses, sans doute. Je peux nommer ce qui a été le plus constructif. J'ai constaté l'attitude et la place de la femme dans la société québécoise. Le respect que la femme québécoise a conquis dans cette société. La culture du respect envers le féminin a seulement confirmé et soutenu mon cheminement.

Le constat de ce choc culturel m'a conduite à travailler, pendant une période de 2 ans pour le mieux-être des femmes immigrantes victimes de violence conjugale. En continuant sur le thème du choc culturel, le plus exigeant a sans aucun doute été dans le champ professionnel. Je n'avais pas imaginé ni même fait l'hypothèse de rester sans emploi. Je suis « tombée en bas de ma chaise » en constatant que mon expérience et ma formation professionnelles acquises et respectées dans un autre pays, le Brésil, étaient dépréciées au moment de chercher un emploi, mais très valorisées au moment de m'inscrire à l'université. C'était impossible à comprendre. J'ai dû travailler fort sur ma capacité d'humilité, de flexibilité et d'estime de soi!

Une carrière professionnelle apporte beaucoup plus qu'un salaire. C'est aussi cultiver la passion pour le travail, le service à autrui. Travailler permet d'entretenir le mouvement de se donner et de recevoir. Être restreint dans ce mouvement signifie une rupture,

une perte de repères. Cette chaîne était cassée. Le sentiment d'impuissance face à l'employabilité était réellement nouveau dans ma vie. Impossible de ne pas rencontrer à l'intérieur de soi un sentiment d'incohérence dans un tel contexte, voire d'injustice. Voilà une autre expérience de la vie qui m'a formée à la compréhension des personnes en soins palliatifs dans leur perte des fonctions sociales.

Dans ce contexte, mon premier emploi au Québec a été comme fonctionnaire, niveau technicienne, à titre d'agent d'aide socio-économique. Au bout de 5 ans, quand la vie financière de la famille avait un peu de stabilité, j'ai démissionné. J'ai fait une fois de plus un suivi thérapeutique pour sortir d'une vague dépressive à la suite de la naissance de notre deuxième enfant. Je suis retournée sur les bancs de l'Université Laval pour faire un baccalauréat et une maîtrise en arts visuels. J'ai repris mon souffle vital.

Et pourquoi un doctorat en arts ?

D'abord, j'avais des modèles d'études doctorales à la maison, soit mon père et mon conjoint. C'était une chose naturelle. J'avais aussi le projet de retourner travailler comme professeure universitaire. Ce parcours était interrompu par mon choix de rester au Québec. Le doctorat que j'ai choisi de réaliser était offert à l'Université du Québec à Montréal (UQAM). J'avais en main une bourse d'excellence du Fonds pour la formation de chercheurs et d'aide à la recherche (FCAR).

Puis, 10 ans après avoir fondé une famille à Québec, nous avons choisi de nous déraciner. Pendant une période de 5 ans, nous avons habité à Toronto et, ensuite, à Bruxelles, tout en gardant nos liens avec Montréal. Voilà que nous reprenions la tradition de la vie de nomade. Le travail de mon conjoint et ma bourse d'étude nous ont permis de vivre cette expérience très riche et nourrissante et de connaître d'autres contextes culturels.

J'avais aussi un intérêt pour ce cheminement en tant qu'artiste professionnelle. J'ai eu l'occasion de réaliser des expositions en Italie, en France et en Belgique. Le contact avec des publics diversifiés, des

galéristes et des acheteurs m'a apporté une perception plus ample de ce type de parcours et de la fonction de l'art dans la société. Par rapport au doctorat, j'ai pu approfondir mon intérêt envers le fonctionnement de la pensée créatrice et le processus de symbolisation de l'expérience du déplacement, qui inclut des deuils et des nouvelles découvertes. J'ai eu l'occasion de théoriser sur le trajet d'instauration de l'œuvre d'art, soutenu par la pensée d'Etienne Souriau. Ce processus confirme la célèbre pensée de Heidegger, qui décrit comment « l'artiste construit l'œuvre et l'œuvre construit l'artiste ».

Et comment tu arrives en soins palliatifs ?

En finissant le doctorat et en revenant habiter à Québec, je suis venue « faire une pause » en offrant de faire du bénévolat au Centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin, aujourd'hui appelé le Centre Bonenfant-Dionne. En prenant un recul de la vie en Europe, j'ai constaté que mon travail artistique pourrait avoir un avenir si je choisisais que l'art est une affaire d'élite, puisque pour maintenir ma pratique en art contemporain je devais accéder à l'univers restreint des galeries et des centres d'artistes.

La théorisation sur l'expérience du déplacement, le nomade en moi, m'a conduit à percevoir certains parallèles avec l'être qui se prépare à quitter cette vie. Ma « pause » au Centre de jour a commencé à être sérieusement porteuse de sens. Aussi, fréquenter un milieu vraiment humaniste m'a bouleversée. De mon point de vue, la philosophie humaniste était implantée, pratiquée, vécue par les équipes, dans les relations avec les invités (clients.) Les personnes fragilisées par la maladie pouvaient transformer rapidement leurs états d'âme en fréquentant ce milieu. Ce n'est pas commun d'être accueilli généreusement et de pouvoir cultiver des relations balisées par des valeurs transpersonnelles. Je témoignais de quelque chose de rare : un milieu de travail où la philosophie est traduite en une volonté réelle de mise en pratique. C'était très attirant.

Je vois! Là tu retournes au bercail. Avec cet intérêt pour offrir la ressource de l'expression artistique aux personnes fragilisées

Oui, Une fois de plus, la vie m'a surprise, elle m'a offert un contexte totalement inattendu. En comptant sur l'enthousiasme et la complicité de la directrice du Centre de jour (CJ), Lynda Beaudoin, j'ai constaté au bout de deux mois de bénévolat que tout mon parcours trouvait son sens avec cette clientèle en soins palliatifs. J'ai déposé un projet d'intervention en atelier d'expression artistique. Ma maîtrise en psychopédagogie appuyait ma proposition de transformer le rôle de bénévole en professionnelle pour implanter un atelier au Centre. J'ai arrêté de faire des concours pour être professeure universitaire et j'ai communiqué à la direction de la MMS mon désir d'y travailler professionnellement.

La synchronicité avec mon parcours de formations et d'expériences en arts était bouleversante. Jusque-là, j'avais exploré diverses voies de la fonction de l'art pour l'individu et pour la société et j'avais l'impression d'un parcours dispersé. Par contre, mon bagage était parfaitement ajusté à la clientèle qui fréquente les services en soins palliatifs. Cette clientèle est très diversifiée : âge, profil socio-économique, profil professionnel. Elle a des points en commun, dont la souffrance psychologique et morale dans le processus de transformation, tant chez la personne portant la maladie que chez ses proches.

Veux-tu nous parler de cette perception de la pertinence d'un atelier d'art au Centre de jour ?

Devenir un client des soins palliatifs provoque un choc, suivi d'un processus de transformations tant psychiques que physiques. Cette transition entre espoir de guérir et reconnaissance de la dernière étape de sa vie est sans doute un moment d'apprentissages exigeants. Cela demande de l'accompagnement et du soutien tant pour la personne gravement malade que pour ses proches-aidants. La personne vit sa dernière crise existentielle. Les personnes dans cette phase s'expriment parfois par métaphores, dans un langage imagé. La psyché est dans un contexte favorable

à la symbolisation. L'expression artistique dans ce contexte peut exercer sa fonction de mise en ordre et de rééquilibrage de la psyché.

Le sentiment de solitude peut s'installer. L'expérience d'atelier en groupe peut convenir. L'objet artistique peut intégrer la fonction de stimulateur de relations.

La conscience de leur dernière étape de vie conduit naturellement à des anticipations négatives, comme le nomme Mario Berta. C'est pleinement compréhensible. En contrepartie, le faire artistique offre une expérience qui permet de s'ancrer dans le moment présent. Les expériences en atelier créent un terrain fertile pour explorer la vitalité autrement. L'atelier peut devenir un laboratoire de vie. Voilà une dualité! Conscience de vie et conscience de mort sont co-constructeurs d'une ouverture à vivre autrement, avec le pouvoir de se centrer sur le moment présent coloré, qui peut contenir de la joie, malgré tout. Le faire-artistique peut exercer cette fonction d'être un grand stimulateur de vie.

La personne peut être habitée par le sentiment de l'urgence de boucler son parcours, de faire une synthèse et de nourrir le sentiment d'accomplissement, comme le nomme si bien Maslow. L'objet artistique peut être le porteur de cette synthèse.

Mais au départ tu étais bénévole. Cette motivation n'était pas supportée par une offre d'emploi

Dans cette phase, j'ai investi mon temps dans d'autres fonctions proches des mêmes intérêts. Je me suis aussi engagée avec l'organisme *Les pinces d'or*, qui plante des ateliers de peinture dans les milieux de vie des personnes âgées en situation de vulnérabilité (financière, psychologique ou de santé physique). Cela a duré 10 ans. J'ai aussi réalisé des sculptures pour des familles en soins palliatifs pédiatriques au Centre hospitalier de l'Université Laval (CHUL) pendant 5 ans.

L'intention de m'intégrer dans le milieu de la santé m'a induite à réaliser un stage post doctoral. Moi qui avais décidé de ne plus retourner aux études... Je comptais sur le soutien du directeur de la Maison

Michel-Sarrazin (MMS) de l'époque, D^r Michel L'heureux et la supervision de Serge Dumont, directeur de l'École de service social, mais aussi avec l'expérience de deux ans au centre de Jour, le soutien du personnel du centre de jour, la clientèle, un espace d'atelier et du matériel pour travailler avec la peinture, le collage, le dessin, la sculpture et la photographie.

J'ai fait des entrevues avec quatorze participants. Ils étaient invités à s'exprimer sur leurs besoins et leurs désirs, leurs résistances et leurs préférences, leurs attentes face à l'accompagnement en atelier d'expression artistique.

J'ai constaté l'utilisation fréquente des mots plaisir, désir. Alors j'ai cherché à mieux saisir le concept et les fonctions du plaisir. Mihaly Csikszentmihalyi nous offre des bonnes bases. Le discernement entre les types de plaisir qui nourrissent le plaisir existentiel est devenu une piste très significative pour guider les interactions en atelier. Quand le parcours de la maladie progressive bloque les possibilités de certains plaisirs, comment continuer à avoir le plaisir de vivre? L'approche aujourd'hui considère le plaisir esthétique comme toile de fond qui ouvre l'espace pour les interactions qui vont renforcer, ou confirmer, le plaisir de cultiver des échanges et des relations significatives, le plaisir de rester productif, le plaisir d'apprendre et de se sentir créatif, le plaisir de cultiver l'être altruiste, le plaisir d'exercer l'autonomie possible.

Rendre l'art utile en soins palliatifs fait du sens dans ton parcours

Oui, rendre l'art utile est un bel accomplissement. Je constate que le plaisir de travailler en soins palliatifs est aussi partagé par plusieurs de nos collègues, issus de diverses professions ou fonctions. Quand j'échange avec le personnel d'entretien du CJ, ils me parlent de leur contentement de travailler dans cet environnement.

Trouves-tu que c'est exigeant d'être face à la souffrance de l'autre?

Je suis très touchée et sensible à la souffrance de l'autre, mais je ne me sens pas impuissante. Je vois le rôle de l'expression artistique comme une

ressource qui permet à la personne de se sentir mieux. L'approche d'accompagnement en atelier permet à la personne d'exercer son pouvoir sur sa qualité de vie. C'est gratifiant de constater un apport significatif, en tant que professionnelle accompagnante. Je suis honorée de pouvoir être présente et active à leur côté.

Les « invités » (clients) nous apportent beaucoup. Nous travaillons pour des personnes qui nous enseignent à vivre mieux. Je suis reconnaissante envers chacun des « invités » qui ont traversé leur dernière étape de vie avec nous, au CJ. J'ai vu passer des gens généreux, authentiques, nourris par l'humilité et l'altruisme. J'ai pu témoigner des processus de transformation, avec tellement de bonne volonté pour apprendre le mieux-vivre intérieurement, le pardon, le lâcher-prise, la confiance. J'ai appris et je continue à apprendre beaucoup avec eux, tant professionnellement que personnellement. Mes souvenirs avec eux me font du bien. Ils agrémentent mon propre parcours de vie.

Parle-nous de l'approche implantée en atelier au CJ

Comme je l'ai déjà mentionné, j'ai expérimenté progressivement de créer une approche flexible s'ajustant à la diversité des profils et des réalités des participants.

L'atelier est un lieu sécurisant, accueillant. Le mode de travail est conduit sans programme ni thématiques prédéterminées, guidé par les pistes du mode d'accompagnement P.E.R.A. (Plaisir esthétique, Expression de soi, Rencontre avec soi et avec l'autre, se mettre en Action). Le plaisir esthétique est utilisé comme ressource pour nourrir le plaisir existentiel. La mise en action est guidée par la sensibilité et la spontanéité pour stimuler l'expression de soi. Les partages visent à nourrir des rencontres significatives avec soi et avec les autres.

Durant les derniers 15 ans, nous avons pu réaliser des publications (dont 4 articles dans les *Cahiers francophones de soins palliatifs*¹) et des conférences. J'ai offert des courtes formations spécifiques aux soins palliatifs et instauré une communauté de pratique qui intègre des professionnels en accompagnement par

l'art d'une diversité de professions, selon le modèle implanté par l'équipe du St. Christopher's Hospice, que j'ai pu visiter il y a quelques années.

Comment fonctionne l'atelier aujourd'hui?

Avec les années la demande est croissante. La taille des groupes d'atelier a augmenté progressivement et l'espace dédié à l'atelier et aux matériaux ont pris de l'envergure.

Tant l'approche que l'espace de l'atelier se sont transformés au fil du temps. Par exemple, dès le début de la pandémie, en mai 2020, nous avons ajusté la méthode de travail pour l'accompagnement en mode virtuel. Ce fut un franc succès. Étonnant même pour moi, inattendu. Pour boucler cette étape, l'automne dernier, nous avons publié un recueil avec la collaboration de 20 participants de l'atelier virtuel². Travailler par zoom m'a conduit à structurer encore plus la pratique. Je suis éternellement reconnaissante envers chacun de ces participants.

Avec le retour aux rencontres dans les espaces physiques, l'espace d'atelier a été agrandi en janvier 2022. Une transformation incontournable, due au nouveau contexte exigeant la distanciation. Je suis au Centre de jour quatre jours par semaine. Actuellement, nous avons 30 personnes accueillies en atelier.

En avant-midi, les participants peuvent aussi avoir des rencontres individuelles ou en famille, par exemple pour réaliser une sculpture de mains, pour réaliser une publication personnelle ou pour aborder un sujet personnel à la discrétion de la personne.

Les rencontres de groupe sont très en demande. Nous avons composé quatre groupes pouvant accueillir huit participants à la fois. Ces rencontres ont lieu en après-midi et peuvent durer jusqu'à 2h15. Chaque participant est libre de la durée de sa participation, ce qui permet de respecter le rythme et l'énergie disponible de chacun. Un cycle complet en atelier permet de démarrer avec un moment d'introduction: constat de l'état de chaque personne à l'arrivée, distribution de matériel selon les motivations de chacun. Ensuite vient la période de travail. Le groupe a tendance à apprécier des moments en silence,

parfois l'un ou l'autre me demandent une attention particulière, et ils se parlent entre eux. Un fond musical aide à garder la concentration. À la fin, une étape de partage collectif a lieu. Ces échanges sont guidés. Je peux accompagner le cheminement de chacun selon ses tendances ou intérêts.

Quelle est la spécificité de ton approche ?

Vous avez peut-être saisi qu'il ne s'agit pas d'un cours d'art ni d'un programme d'apprentissage progressif des techniques de dessin ou de peinture. Il ne s'agit pas non plus d'un atelier d'activités occupationnelles ni d'activités artisanales ou de bricolage. De plus, ce n'est pas exactement de l'art-thérapie dans lequel un thérapeute va élaborer un plan d'intervention et où l'objet créé reste ensuite dans l'espace de la confidentialité. En revanche, nous considérons dans notre approche que l'expression artistique et symbolique est en soi une activité thérapeutique, comme dirait Mario Berta.

D'abord, nous avons à nous ajuster à l'approche et à la philosophie de l'accompagnement en soins palliatifs et spécifiquement celles implantées au Centre de jour par l'ensemble du personnel, employés et bénévoles.

En atelier, nous offrons l'accès à des matériaux d'une certaine qualité et des pistes de mise en action ajustées au profil de la personne. Nous visons, dans un premier moment, à induire la personne à se déposer, à gagner confiance en ses capacités expressives et artistiques.

La personne est guidée à porter attention aux attirances pour les couleurs, les matériels artistiques ou les images. Des moments d'observation, de prise de distance du travail artistique sont souhaitables pour constater les éléments visuels ayant une charge émotionnelle. Ses contenus personnels sont condensés de sens pour celui qui les exprime. Le moment du partage arrive naturellement. Chacun dévoile ce qu'il a le goût de partager. Un processus se déclenche en ouvrant la voie à des chemins divers qui peuvent conduire à des prises de conscience et des transformations intérieures et à la réalisation d'objets significatifs.

Le partage entre les participants conduit à la consolidation des liens entre eux. Chacun constate son unicité, son originalité. Cela leur donne confiance à suivre leur propre chemin, unique, autant dans le travail artistique expressif que dans la vie.

Peux-tu approfondir cette idée d'approche flexible ?

En atelier, selon le moment ou la motivation de la personne, nous avons trois voies possibles de pratique expressive. Ces voies peuvent s'entrecroiser.

La première voie : l'expression de soi centrée sur le processus de symbolisation et l'accompagnement dans un dialogue avec sa symbolique personnelle. L'interaction avec les symboles personnels est supportée par des associations d'idées, des souvenirs, l'identification et la reconnaissance des sensations et des émotions suscitées. L'ancrage se fait avec le renforcement des valeurs personnelles qui émergent pendant l'échange. La reconnaissance de ses valeurs est réconfortante. Cela facilite la reconnaissance des émotions ou des sentiments désagréables, comme la colère, la révolte, la tristesse, ou des attitudes, par exemple : je suis une personne exigeante ou perfectionniste, etc. Le travail avec le langage artistique et symbolique facilite l'interaction avec l'incertitude. Cette voie favorise l'estime de soi et le sentiment identitaire. Ici, l'accompagnante-psychopédagogue a la responsabilité de bien baliser ce processus pour qu'il soit intime, valorisant et stimulant. Le groupe, lui, va s'émerveiller des découvertes de l'âme de l'autre, de ce qui apparaît au-delà des apparences. Un respect mutuel s'installe, dans le sens le plus profond de ce qu'est la dignité humaine.

La deuxième voie : l'expression de soi visant un processus créateur et l'exploration de la diversité des matériaux et des procédés techniques. La personne est intéressée à vivre des expériences créatrices stimulantes. Le plaisir de découvrir, d'être productif et de créer est une grande stimulation. La personne reçoit des rétroactions du groupe dans le sens de l'étonnement, des découvertes et de la variété des expériences. L'accompagnante-éducatrice apporte des rétroactions sur les médiums artistiques, sur le style personnel et sur la confiance dans le processus créateur.

La troisième voie serait ajustée pour la personne qui porte un intérêt à la consolidation d'un processus instaurateur de l'œuvre d'art. La personne est motivée par sa démarche artistique unique, bâtie par la continuité d'une pratique artistique antérieure à la période de la maladie. Elle sent le besoin de la réalisation de sa démarche artistique. La présence en atelier est l'occasion de revisiter son cheminement artistique. Il n'est pas rare d'avoir un sentiment de solitude dans la maladie, et ces artistes professionnels ont perdu la motivation et même les capacités physiques pour travailler avec leur médium habituel. En atelier, nous allons débloquer des freins, explorer d'autres territoires imaginaires ou matériels. La personne est alors stimulée par des rétroactions autant du groupe que de l'accompagnante-artiste. Elle cherche des motivations pour bien boucler un parcours artistique, pour produire des œuvres qui prennent un nouveau sens avec son contexte de vie exigeant. Elle vise souvent à laisser des œuvres esthétiques et pleines de sens à son entourage ou pour être exposées dans le milieu artistique.

Dans les trois voies d'accompagnement, la dynamique relationnelle en atelier et les échanges interpersonnels sont une occasion en or pour nourrir la reconnaissance du cheminement unique et sensible de chacun, pour confirmer la valeur intrinsèque de chaque personne, pour valider le processus de pacification intérieure devant la réalité de la mort annoncée avec un délai incertain, à laquelle il est impossible d'échapper. La personne peut trouver une certaine rééquilibration en entrant dans l'intensité du moment présent, que le faire artistique permet. Souvent, les participants nous rapportent un sentiment de valorisation en s'identifiant au faire artistique. Les échanges avec leurs proches deviennent animés, en dépassant le sujet de l'évolution de la maladie. Les échanges gagnent en couleur.

Quelles compétences sont nécessaires pour ce type d'approche?

Les participants se sont exprimés sur ce sujet lors de la recherche post-doctorale: compétences en arts plastiques, compétences en accompagnement de

l'expression de soi et de l'expression symbolique et compétences en relation d'aide et en soins palliatifs. Je suis d'accord avec eux. Ils ont mentionné aussi que les attitudes du savoir-être sont aussi fondamentales pour interagir entre eux et avec leurs proches.

Travailler avec les personnes dans cette phase de vie si délicate et souffrante demande d'avoir l'humilité de reconnaître nos forces et nos limites et cela est vrai pour chacun des intervenants. Au Centre de jour, nous avons la possibilité de travailler en équipe et d'utiliser la complémentarité des compétences au bénéfice du client.

Pour maximiser les retombées d'un atelier en milieu de soins palliatifs, l'employeur a aussi une responsabilité: l'offre des conditions de travail professionnel, un espace physique au cœur du milieu de soins, des équipements et du matériel artistique d'une certaine qualité, la disponibilité de la clientèle, l'intégration de ce professionnel à l'équipe de soins.

Comment cela se passe concrètement, ta participation à l'équipe, ta spécificité par rapport aux autres intervenants?

J'étais habituée à fréquenter des équipes en éducation, en intervention, dans le milieu culturel. C'était la première fois que je m'intégrais dans une équipe dans le milieu de la santé. Je suis entrée comme bénévole. Le passage vers le rôle professionnel en soins palliatifs était facilité par ce stage en tant que bénévole et des formations du programme de la Maison Michel-Sarrazin. Cette étape m'a permis d'intégrer la philosophie spécifique de l'accompagnement en soins palliatifs. L'approche de l'atelier s'est progressivement bien intégrée à la philosophie Sarrazin et aux pratiques de travail en collaboration. La période de stage et de recherche post-doctorale, les publications et les formations ont aussi collaboré à bâtir progressivement ce rôle à l'intérieur de l'équipe. Au quotidien, nous avons l'habitude de rencontres d'équipes en début de journée, incluant les bénévoles, et les rencontres dites cliniques entre professionnels aux 15 jours.

Il est pertinent de signaler que la plupart des échanges entre les intervenants et les bénévoles pour

faciliter l'accompagnement dans le feu de l'action se passe de manière informelle, dans une attitude de collaboration centrée sur les besoins et les désirs des « invités » et de leurs proches.

La personne et un proche peuvent fréquenter le centre de jour une journée par semaine. Ils apprécient avant tout le milieu de vie. Ils reçoivent du soutien et ils jouent un rôle actif dans la création de la vie communautaire en constante transformation. Ils choisissent parmi les rencontres en groupe possibles, soit le groupe de soutien avec le travailleur social ou avec l'accompagnant spirituel, soit le dîner, soit l'atelier. Quelques services en individuel complètent les soins de confort (bain thérapeutique, soins de pieds, massage). Dans ce mode de fonctionnement, les membres de l'équipe de chaque jour, bénévoles et professionnels, ont besoin de travailler en étroite communication et collaboration entre eux et avec la gestion, dans une vision commune.

J'entends parfois dans les rencontres de notre équipe provinciale de communauté de pratique des accompagnants par l'art (art-thérapeutes, clown-thérapeutes, artistes-accompagnants), que le fait que nous ne faisons pas partie d'un ordre professionnel serait un facteur qui peut bloquer la pleine intégration dans l'équipe. Cette réalité peut parfois être déstabilisante, même si notre éthique et notre compétence sont confirmées, soutenues et balisées par l'employeur. Dans mon cas, je crois que la réalisation du post-doctorat avec le soutien et l'encadrement du milieu a collaboré à mon intégration.

Quel avenir vois-tu pour le développement des soins palliatifs ?

Dans un monde idéal, je souhaiterais voir les ressources financières être déployées pour soutenir et développer les pratiques qui soulagent les souffrances existentielles. Je souhaiterais assister à la continuité du développement et à la consolidation des approches en santé globale, avec des soins incluant les thérapies dites complémentaires, dans une vision holistique de l'être. Évidemment, je crois à la possibilité d'intégrer des ateliers d'expression artistique dans les milieux de

soins palliatifs. Il y a des recherches aux États-Unis et en Europe qui constatent que l'intégration de ces pratiques est une ressource non seulement pour diminuer la pression sur la communauté de soins physiques, mais aussi pour collaborer à la mission d'offrir une meilleure qualité de vie, malgré le contexte de fin de vie. Ce serait magnifique que les résultats de ces recherches soient mieux connus et complétés par d'autres, pour ainsi continuer à renforcer l'intégration et la qualité des pratiques dites innovantes ou exemplaires.

Merci beaucoup Marcia de t'être prêtée à cette entrevue qui nous ouvre des perspectives avec lesquelles nous ne sommes pas nécessairement familiers.

Merci beaucoup pour cette occasion de faire un tour de mon parcours de vie et du sens que les soins palliatifs et les arts apportent à ma vie et dans la vie de tant d'autres.

J'aimerais terminer avec une citation de Charles Pepin: « Nous avons besoin de la beauté, de ce que la beauté nous fait, pour retrouver ce talent de savoir s'écouter, cette confiance en soi – mais en un *soi* ouvert, désireux de partager son goût, portant en lui la promesse d'un *nous*. » (Charles Pepin, *Quand la beauté nous sauve*. 2013, Paris, Robert Laffont, p. 36)

NOTES

1. Marcia Lorenzato. « L'atelier d'expression artistique en milieu de soins palliatifs de cancer, une réponse à un besoin essentiel – rapport d'expertise pilote », 2008, 9, 1, p. 41-56; « Un trajet d'accompagnement par l'art en Centre de jour de soins palliatifs: la réalisation des œuvres collectives », 2019, 19, 2, p. 23-42. Marcia Lorenzato et Serge Dumont. « L'accompagnement par l'art en soins palliatifs. L'approche P.E.R.A. », 2017, 17, 1, p. 52-65. Marcia Lorenzato et Serge Dumont. « La contribution de l'accompagnement par l'art aux soins de santé, en particulier aux soins palliatifs », 2013, 13, 1, p. 75-93.
2. *Inter sensibilités* MMS Centre Bonenfant-Dionne